

Aides aux personnes handicapées et à leur entourage

Christelle Brochon*, Marie-Ange Caillaux*, Philippe Gajdos**

En dehors des aspects médicaux, la prise en charge des personnes handicapées implique leur orientation vers les aides destinées à compenser en partie leur handicap, aides légales ou institutionnelles mais aussi un accompagnement par les associations. Les textes réglementaires sont accessibles sur différents sites Internet dont les adresses sont données dans le tableau 1.

L'aide à la personne et à son entourage commence par une écoute attentive pour comprendre la situation, les besoins et les désirs. Il est nécessaire de connaître les circuits afin d'orienter le patient et son entourage vers les bonnes solutions ; ces circuits sont différents suivant l'âge.

L'enfant (0 à 20 ans)

Les parents d'un enfant handicapé sont confrontés à diverses difficultés qui sont fonction de l'importance du handicap. Dans tous les cas, l'organisme qui gère l'ensemble des demandes est la Maison départementale du handicap (MDPH). L'enfant peut bénéficier d'une carte d'invalidité et, si besoin est, d'un macaron de stationnement européen pour le véhicule.

Les parents peuvent percevoir une allocation d'éducation pour enfant handicapé (AEEH). Cette allocation peut être complétée par une prestation de dépendance qui sera fonction des besoins de l'enfant (prestation de compensation du handicap [PCH] ou anciens compléments de l'allocation d'éducation spéciale [AES]). La prestation de dépendance couvre les besoins aussi bien en aide humaine qu'en aide technique.

Le certificat médical à joindre au dossier unique*, rempli par le médecin traitant, est d'une importance capitale. Il doit être extrêmement détaillé et pointer au maximum les actes de la vie quotidienne (y compris les loisirs) pour lesquels une aide est nécessaire, en

prenant comme référence l'activité d'un enfant du même âge non handicapé.

Les aides techniques qui doivent évoluer avec sa croissance ou l'évolution de son handicap comprennent :

- aides à la mobilité (fauteuil roulant, déambulateur) ;
- aides à la communication (commandes spécifiques sur ordinateur, contrôle d'environnement, etc.) ;
- aides à l'aménagement du domicile ;
- aides à l'aménagement du véhicule des parents ;
- aides animalières.

L'orientation scolaire ou éducative doit également être prise en compte. Certains enfants peuvent être scolarisés dans leur établissement de secteur avec la mise en place d'aides si nécessaire : auxiliaire de vie scolaire (AVS) ou emploi de vie scolaire (EVS) et enseignant référent qui suivra l'enfant tout au long de sa scolarité. C'est encore à la Maison départementale du handicap qu'il faut s'adresser pour qu'un projet personnalisé de scolarisation soit mis en place.

Les enfants ne pouvant pas intégrer le milieu ordinaire sont orientés par la Maison départementale du handicap vers des structures médicosociales adaptées ; il peut s'agir

TABLEAU 1 Adresses de quelques sites donnant accès aux textes réglementaires

www.handicap.gouv.fr

Site du gouvernement, on y trouve des textes et la liste des Maisons départementales du handicap.

www.cnsa.fr

Site de la Caisse nationale pour l'autonomie.

www.ameli.fr

Site de la Sécurité sociale.

www.crfc.org

Site du Centre ressource pour les traumatisés crâniens

www.servicepublic.fr

On y trouve tous les textes.

www.agefiph.fr

Renseignements sur l'emploi des personnes handicapées.

d'externats éducatifs, d'internats, ou d'un soutien à domicile par une équipe spécialisée.

Lorsque la structure ne convient plus parce que l'état de l'enfant évolue, il faut demander une nouvelle orientation à la Maison départementale.

L'adulte de 20 à 60 ans

L'adulte handicapé peut bénéficier, selon sa situation, de prestations de Sécurité sociale, de prestations sociales ou d'une orientation en établissement médicosocial relevant de la Maison départementale du handicap. Un maintien à domicile avec l'aide d'équipes spécialisées peut également être proposé.

Prestations de la Sécurité sociale

La couverture sociale. Il est nécessaire de vérifier si la personne est bien prise en charge à 100 % et éventuellement la questionner sur la couverture complémentaire qui, en cas d'hospitalisation, peut être nécessaire (il existe une couverture maladie universelle complémentaire [CMUC] et une aide à la mutualisation en fonction des revenus, dont les demandes sont à faire auprès de la Sécurité sociale). Les personnes en situation irrégulière peuvent bénéficier d'une aide médicale d'État (AME) si elles peuvent prouver une résidence de plus de trois mois en France. Les autres personnes sont en principe non couvertes, sauf en cas de soins urgents devant être délivrés en milieu hospitalier.

Les prestations financières, indemnités journalières en cas d'arrêt de travail, qui n'ont pas le même taux s'il s'agit d'une maladie ou d'un accident du travail, pension d'invalidité après un arrêt maladie important. La pension d'invalidité comporte trois catégories en fonction de la possibilité ou non de reprendre en partie le travail et du besoin d'aide pour tous les actes de la vie quotidienne. Pour les accidents de travail, il n'y a pas de pension, mais une rente d'accident de travail (en fonction du taux d'incapacité partielle permanente)

Prestations sociales

Les demandes sont centralisées à la Maison départementale du handicap. Le dossier unique* est composé d'une partie administrative générale, du projet de vie de la personne, de fiches particulières en fonction du type de demande et d'un certificat médical à remplir de la manière la plus détaillée possible (on peut rajouter des comptes rendus et toute autre ...)

* Service social

** Service de réanimation médicale, hôpital Raymond-Poincaré, 92380 Garches. mp.gajdos@9online.fr

pièce) en faisant ressortir l'état de dépendance de la personne lorsqu'une prestation de compensation du handicap ou un placement en établissement sont demandés, ainsi que les contre-indications professionnelles lorsqu'il s'agit d'une orientation professionnelle ou d'un aménagement du poste de travail (idem pour les demandes d'orientation scolaire des étudiants). Ces prestations comportent :

- la carte d'invalidité et le macaron de stationnement européen ;
- l'allocation adulte handicapé (AAH) et des compléments ; elle concerne les personnes malades chroniques ou handicapées qui n'ont pas ou pas assez cotisé dans le cadre d'un travail et à qui on reconnaît un minimum de ressources mensuelles ;
- la prestation de compensation du handicap, qui regroupe notamment les aides humaines, les aides techniques, les aides animalières et les aménagements du domicile et du véhicule.

Orientations en établissement

Lorsque la personne ne peut plus rester à domicile, ou ne peut plus y retourner après une hospitalisation, une orientation en établissement peut être proposée. C'est un moment difficile pour la personne et sa famille, mais qui est quelquefois inévitable et qu'il faut au maximum anticiper. Selon le degré de dépendance, diverses structures sont proposées : les foyers de vie, les foyers d'accueil médicalisé ou les maisons d'accueil spécialisées. Malheureusement, les places disponibles sont insuffisantes et difficiles à obtenir. Ne dépendant pas de la Maison départementale du handicap mais du secteur sanitaire, il existe des lits spécifiques pour personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel auxquels on accède par le biais du Centre ressources francilien pour les traumatisés crâniens.

Équipes spécialisées dans le maintien à domicile

Le recours au service d'hospitalisation à domicile permet d'organiser une transition, mais cette prise en charge est limitée dans le temps. Le service d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés et le service de soins infirmiers à domicile peuvent prendre le relais.

★ Le dossier unique de la Maison départementale du handicap peut être téléchargé sur le site www.handicap.gouv.fr

Ces services sont financés par la Sécurité sociale sous la forme d'un prix de journée.

Malheureusement, il n'y a pas encore une couverture territoriale suffisante pour faire face aux nombreuses demandes.

L'adulte de plus de 60 ans

La loi d'orientation de janvier 2006 prévoit un traitement différent pour les personnes de plus de 60 ans qui continuent à relever (en principe jusqu'en janvier 2011) des prestations réservées aux personnes âgées, sauf si le handicap a été reconnu avant 60 ans (dans ce cas, les personnes peuvent solliciter la prestation de compensation du handicap). Ces prestations sont :

- l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), qui peut intervenir dans le maintien à domicile ou pour financer la part dépendance en cas de placement en institution (établissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes [EHPAD], maisons de retraite médicalisées, etc.) ; le dossier est à retirer à la mairie du demandeur et comporte un certificat médical à remplir de manière détaillée ;
- l'aide ménagère pour laquelle il faut s'adresser également à la mairie avec un simple certificat mentionnant le nombre d'heures hebdomadaires nécessaires et la durée (maximum 2 h/j sur 5 jours). Le service d'aides ménagères constitue le dossier et recherche un financement s'il est possible. Il existe d'autres aides vers lesquelles la mairie peut orienter : portage des repas, transports adaptés communaux, etc.

Les associations

Les associations, nationales ou locales, sont regroupées par type de maladies ou de handicap ou ont des objectifs spécifiques (associations d'aides aux victimes d'accident, d'attentat). Il peut s'agir d'associations de familles ou de malades mais aussi d'associations de professionnels qui s'occupent de l'aide matérielle et de la recherche. Les principales associations sont indiquées dans le tableau 2. Ces associations défendent les droits des personnes handicapées, elles essaient de faire pression sur les pouvoirs publics pour trouver des solutions aux problèmes quotidiens de leurs adhérents, elles proposent des aides diverses (aide juridique, loisirs et vacances, sport, accompagnement). Elles ont toutes un site Internet et un magazine d'information.

Le travail en collaboration avec les associations est indispensable et fructueux. Associations et

TAB. 2

Liste des principales associations de personnes handicapées

www.unapei.org

Association départementale des amis et des parents d'enfants inadaptés (ADAPEI).

www.adep.asso.fr

Association d'entraide des polios et handicapés (ADEP).

www.traumacranien.org

Association des familles de traumatisés crâniens (AFTC).

www.afm.asso.fr

Association française contre les myopathies (AFM).

www.alis-asso.f

Association du locked-in syndrome (ALIS).

www.apajh.org

Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH).

www.apf.asso.fr

Association des paralysés de France (APF).

www.handicap.org

Fondation Garches.
Association Poincaré handicap
(ex-Club des loisirs et d'entraide de Garches)

www.franceavc.com

France AVC.

www.gihpnational.org

Groupement pour l'insertion des handicapés physiques (GIHP).

www.unafam.org

Union nationale des amis et familles de malades psychiques (UNAFAM).

professionnels arrivent à trouver ensemble des solutions qu'il serait impossible de mettre en place chacun de leur côté.

Conclusion

Il faut anticiper et informer la personne handicapée et son entourage sur les réseaux et les circuits existants afin que chaque étape ne soit pas vécue comme une cassure. Il faut établir un partenariat avec la personne et sa famille et rechercher le consensus sur les projets et les démarches à accomplir. Il faut aussi accepter de faire les ajustements nécessaires, au fur et à mesure de l'évolution de la situation et de l'évolution psychologique de la personne handicapée. Ce travail ne peut se faire qu'en réseaux et en pluridisciplinarité : ville-hôpital, professionnels-associations. •

L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.